Santé publique: programme d'action communautaire 1999-2003 sur les maladies rares

1997/0146(COD) - 26/05/1997 - Document de base législatif

OBJECTIF : la présente proposition vise à établir un programme relatif aux maladies rares pour la période allant du 01.01.1999 au 31.12.2003, ayant pour objectif de : -améliorer l'information sur les maladies rares, -soutenir les groupes d'assistance aux patients, -favoriser la création d'équipes de réaction et de gestion des risques dans les cas de "clusters" de maladies rares. CONTENU : Définition : Les maladies rares doivent être entendues comme des maladies entraînant une menace pour la vie ou une invalidité chronique, dont la prévalence est si faible que leur approche nécessite des efforts combinés particuliers (généralement la prévalence des maladies rares est de l'ordre de moins de 5/10.000 personnes - à ce jour, environ 5.000 maladies de ce type sont répertoriées). Actions éligibles au titre du programme : 1) Actions d'information sur les maladies rares afin de fournir des connaissances aux patients, aux professionnels de la santé et aux chercheurs : .création d'une base de données sur les maladies rares, .création de réseaux d'information local, régional, national et communautaire afin d'améliorer l'accès à l'information et de mieux coordonner les systèmes d'information existants, .organisation de réunions entre profesionnels de la santé pour améliorer l'identification et la prévention de ces maladies ; 2) Actions de soutien aux groupes d'assistance aux patients et à leur famille afin de créer et de renforcer les organisations bénévoles d'assistance aux personnes touchées par ces maladies: .aide à la création de groupes de personnes atteintes de mêmes maladies rares ou de professionnels concernés, .établissement de réseaux entre groupes et création d'organismes de coordination favorisant la coopération transnationale ; 3) Actions relatives au traitement des "clusters" de maladies rares (à savoir, concentration dans le temps et dans l'espace de cas de maladies rares) : .soutien aux "sentinelles" ou au contrôle des maladies rares afin de répondre aux exigences de détection et de traitement de ces maladies et aux exigences d'observation statistique, . création d'équipes de réaction aux maladies rares et formations spécialisées pour les personnes étudiant les "clusters", .soutien à des systèmes de surveillance et d'alerte rapide concernant les "clusters", .échanges de connaissances dans l'évaluation et la gestion des "clusters" de maladies rares associées à des causes exogènes. Mise en oeuvre : la Commission européenne assure la mise en oeuvre du programme en étroite coopération avec les Etats membres. Elle coopére avec les institutions actives dans ce domaine. Dans la gestion de ce programme, elle sera assistée par un comité consultatif composé de représentants des Etats membres; Cohérence et complémentarité : le programme devra être mis en oeuvre en cohérence et en complémentarité avec d'autres actions communautaires concernées ; Coopération internationale : le programme est ouvert à la participation des pays associés d'Europe centrale ainsi qu'à Chypre et à Malte ; Suivi et évaluation : la Commission européenne assure le suivi et l'évaluation continue du programme. Elle présente un rapportd'évaluation au Parlement européen et au Conseil au cours de la 3e année de fonctionnement. Un rapport final sera également soumis au Parlement et au Conseil à l'issue du programme ; Budget : 1,3 MECU pour la première année (le cadre financier pour les 4 années suivantes sera fixé après l'établissement des prochaines perspectives financières).